Communications

Autisme Basse-Normandie – 54, rue Eustache Restout 14000 CAEN
Juin 2007 - N° 17

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 24 MARS 2007

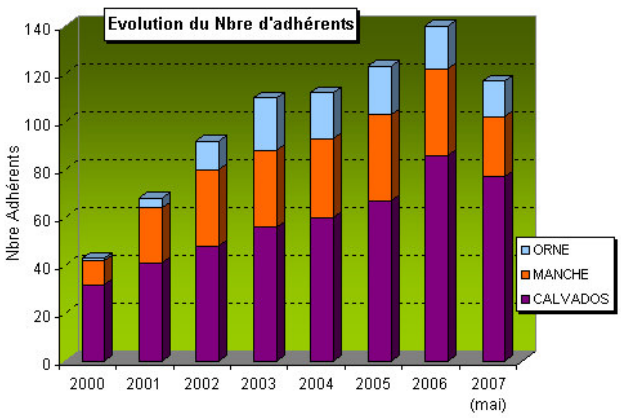
Elle s'est tenue à la Maison de Quartier de Vaucelles à CAEN devant une nombreuse assemblée.
Mmes Monique Alaofari, institutrice spécialisée, Virginie Lecerf et Lucie Lebossé, psychologues étaient présentes
Madame Morice, Maire-Adjoint de Caen était excusée.

76 personnes représentaient :

- 37 familles adhérentes du Calvados
- 7 familles adhérentes de la Manche
- 3 familles adhérentes de l'Orne

16 pouvoirs ont été distribués :
6 pour le Calvados, 6 pour la Manche, 4 pour l'Orne

L'Assemblée Générale s'est déroulée dans les meilleures conditions possibles. **Tous les rapports ont été approuvés à l'unanimité.** Les candidats aux bureaux des départements se sont présentés et ont été élus. Le goûter « Chocolat » qui a suivi a permis aux petits et aux grands de se restaurer, avant de rejoindre son domicile.



Adhérer encore et toujours... Et pourquoi ?!

A l'heure où beaucoup de décisions importantes se prennent, notamment pour l'avenir des prises en charge éducatives dans la région, **l'association a plus que jamais besoin de votre soutien**. C'est le cas lorsque nous rencontrons les organismes payeurs officiels, lorsque nous discutons de la mise en place du Centre Ressource Autisme, lorsque nous défendons notre projet très innovant d'aide aux familles…
Dans toutes ces réunions officielles où les représentants de l'association se rendent, la question du nombre de familles adhérentes est posée.

Autant dire qu'une association qui n'aurait que très peu adhérents à nettement moins de chances d'être écoutée qu'une « grosse » association.

Donc, **AIDEZ-NOUS A « GROSSIR »**, il en va de la satisfaction des attentes que vous nous chargez d'exprimer pour vous.

Le graphique en illustration montre, même si l'année n'est pas finie, une tendance au fléchissement du nombre d'adhérents cette année. Il ne faudrait pas que la tendance se confirme. Ce n'est pas le moment !

Ne relâchons pas la garde mesdames et messieurs, sortez vos porte-monnaie (ceci n'est pas pour un hold-up), continuez de soutenir concrètement et visiblement nos actions !

La cotisation annuelle est de 22€ (déductibilité fiscale de 60%) à adresser à
Autisme Basse Normandie – 54, rue Eustache Restout 14000 CAEN

COMPOSITION DES DIFFERENTS CONSEILS D'ADMINISTRATION

Conseil d'administration autisme Basse-Normandie

Présidente Evelyne NOVE mère de Denis, 41 ans, qui est en FAM et qui a une sœur et un frère. evelyne.nove@wanadoo.fr

Vice- Président Calvados Didier CADIOU père d'Anne, 6 ans, qui est en Grande Section de maternelle et qui a une petite sœur. dcadiou@cario.fr

Vice –Présidente Orne Agnès WOIMANT mère d'Aymeric, 9 ans qui est au CP et qui a 5 frères et soeurs. agnes.woimant@wanadoo.fr

Secrétaire Didier DELBRAYELLE père de Yanis, 5 ans, qui est en Petite Section et qui a une petite sœur. d.delbrayelle@wanadoo.fr

Trésorière Claudine HAMEL mère de Louise, 28 ans qui est dans un SAJH et qui a une sœur. fleurdelupin@wanadoo.fr

Section du Calvados

Présidente Evelyne Nové

Trésorière Claudine HAMEL

Vice Président Didier CADIOU

Vice Président Didier DELBRAYELLE

Secrétaire Catherine COULON mère de Marie, 30 ans, qui est en FAM et qui a une sœur et un frère. cathcoul.@wanadoo.fr

Secrétaire adjoint Franck HAUPAIS père de Louis, 8 ans, qui est en Grande Section et qui a un grand frère et une petite sœur. franck.haupais@laposte.net

Membres Emmanuel BIRON père de Thomas, 15 ans, qui est en IME et qui a une grande sœur.

Geneviève DUTILLIEUX mère de Sébastien, 28 ans, qui est en recherche d'emploi et qui a une soeur. genevieve.dutillieux@wanadoo.fr

Laurence LETEINTURIER mère de Bastien, 6 ans, qui est en Moyenne Section et qui a un grand frère. leteinturier.franck@wanadoo.fr

Dalila RAHHAL mère de Ahmed, 17 ans, qui est au lycée et qui a une grande sœur et une petite soeur. dalila.rahhal@neuf.fr

Section de l'Orne

Présidente Agnès WOIMANT

Secrétaire Lidwine CAHAGNE mère d'Alexandre, 8 ans qui est en CE1.

Membres Béatrice COUTURIER

Nicolas DEFAYOLLE

Fernand DERRIEN père de Florence, 34 ans qui est à domicile et qui a deux frères.

Nadine MAUPILER

Dumas Christine mère d'Etienne, 14 ans qui est en IME. philippe.dumas-milne-edwards@wanadoo.fr

Section de la Manche

Représentants : Baudry Nathalie mère d'Apolline, 11 ans qui est en CLIS et qui a une grande sœur et un petit frère nathalie.baudry6@wanadoo.fr

AUTISME-EUROPE

8ème CONGRES INTERNATIONAL

Oslo, Norvège
« Le monde est à nous »

31 août - 2 septembre 2007

AUTISM - EUROPE
OSLO 31.8 - 2.9 2007
A WORLD OF POSSIBILITIES

Le CRA ouvre prochainement ses portes !

Le **Centre Ressources Autisme de Basse-Normandie** ouvrira ses portes très probablement à la rentrée de septembre. Il est situé **Boulevard Bertrand à Caen**, près de la Mairie. De plus amples informations et une interview du **Dr Moussaoui** qui nous présentera ce nouveau service sont prévues dans le prochain numéro du journal.

LE PACKING : HALTE A LA MALTRAITANCE !

Le magazine de la santé sur France 5 a diffusé du 16 au 20 avril 2007 une série de reportages consacrée à un hôpital de jour accueillant des enfants atteints de troubles envahissant du développement.

Le reportage du 17 avril était consacré au PACKING, thérapie d'enveloppement par le froid.

Cette diffusion a fait **réagir de nombreux parents** outrés par cette technique sans efficacité prouvée et perçue comme violente. Autisme France a immédiatement adressé un **courrier pour dénoncer la promotion de cette pratique** à la Présidence et à la direction de France 5 et l'a immédiatement communiqué auprès des instances représentatives, des interlocuteurs ministériels et des médias.

Qu'est ce le PACKING ?

Le patient nu est **enveloppé dans des linges humides et froids** (entre 5 et 10°c) par les soignants. Ceux-ci enserrent d'abord séparément chacun de ses 4 membres, puis le corps entier, membres compris mais tête exceptée. Le sujet est aussitôt après enveloppé dans une couverture qui lui permet de se réchauffer plus ou moins rapidement. Le patient est entouré de plusieurs soignants qui touchent de leurs mains l'enveloppé, l'interrogent du regard.

L'enveloppement humide est pratiqué depuis le XIXème siècle en psychiatrie française. Le packing a été introduit en France vers 1960 par le psychiatre américain WOODBURY, qui a ajouté à l'enveloppement physique par des linges froids, un entourage étroit du patient par le groupe de soignants.

Le PACKING s'enracine dans le **modèle psychanalytique**. Pratiqué sur les personnes avec autisme, il repose sur l'idée que l'autisme serait une psychose. La mère ayant raté la construction de l'enveloppe psychique de son enfant, il convient que l'institution **fasse ce travail achoppé**. L'enfant doit pouvoir récupérer ainsi « la surface portante » de sa peau sans les menaces d'anéantissement que l'enfant ressentait auparavant. De là **ressentir son Moi, et son non-Moi**.

Le PACKING : Pratique maltraitante et sans efficacité prouvée

Le déroulement d'une séance de PACKING repose normalement sur le consentement du patient. Mais qu'en est-il de l'enfant ? Ou de l'autiste déficitaire et qui ne peut s'exprimer ?
La réfrigération forcée et violente (linge humide entre 5 et 10°c), la contention forcée, l'imposition d'un contact rapproché et répété, l'humiliation d'être mis nu en public (devant 3 à 6 soignants) sont de la **maltraitance** infligée aux enfants et adultes avec autisme.

Le packing n'est plus guère pratiqué qu'en France. Il a été abandonné par exemple au Québec il y a plus de 15 ans. L'efficacité de cette pratique est en effet loin d'être prouvée et ses fondements théoriques vont à l'encontre des récentes recherches qui indiquent des **facteurs génétiques de l'autisme**. Le packing se définie comme une prise en charge mais n'aide en aucun cas l'enfant à progresser.

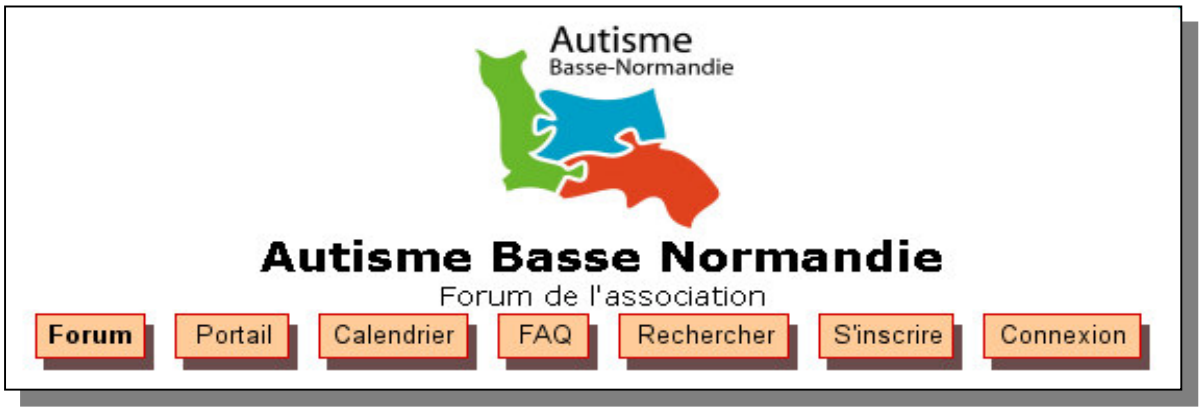
Rappelons **que Autisme France et Autisme Basse Normandie** oeuvrent pour le développement des stratégies éducatives sous-représentées en France. Seules ces stratégies aident l'enfant à acquérir les compétences qui lui seront nécessaires pour devenir **un adulte autonome** et **prétendre à une vie plus digne**.

Journée nationale d'Autisme France
10 novembre 2007 - Palais des Congrès de Paris
Autisme
Pratiques
& Adaptées
De la théorie à la pratique
Renseignements et réservation : 04 93 46 01 77

Le prochain **congrès annuel d'Autisme France** se tiendra le **samedi 10 novembre 2007** au Palais des Congrès, à Paris.

Après « les soins adaptés » (2005) et « l'éducation adaptée » (2006), le congrès abordera « les pratiques adaptées », les « bonnes pratiques » comme les définit Autisme Europe.
La session complémentaire du vendredi 9 novembre sera constituée d'une conférence-formation animée par le Pr B. ROGE, sur le thème de l'évaluation.

Du neuf sur le Web : un forum de discussion !



En complément du site web que vous connaissez tous, l'association possède maintenant un **forum de discussion !**

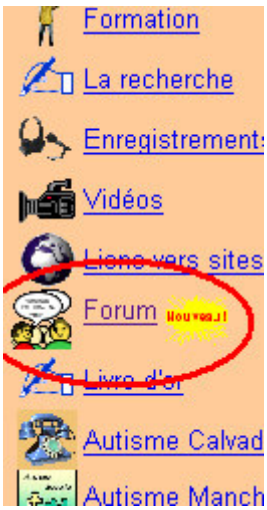
Un forum pour quoi faire ?

- Intensifier les échanges entre familles.
- S'informer et PARTICIPER a la vie de l'association.
- Débattre sur différent thèmes (les prises en charge, la recherche...).
- S'informer sur les démarches…
- Echanger, vendre du matériel éducatif...
- …etc.

Bref pour se rencontrer, non pas sur Internet, mais grâce à internet.

Comment y acceder ?

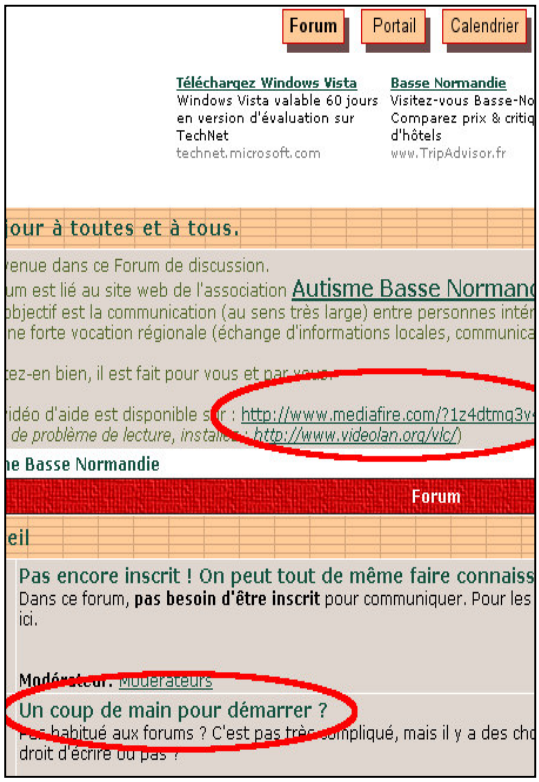
L'adresse directe est : http://autismebn.forum2discussion.com/, mais nous vous recommandons de passer par le site web habituel de l'association (www.autisme-basse-normandie.org), puis de cliquez sur le lien « **Forum** ».



Lors de la 1ere visite, il vous faudra vous inscrire en ligne (C'est gratuit et ne vous engage en rien), pour avoir accès a toutes les rubriques.

Comment l'utiliser ?

la page d'accueil présente toutes les rubriques (et sous rubriques).
Pour les personnes qui ignorent tout des forums, le message d'accueil contient un lien vers une vidéo explicative a télécharger.
Plus loin, une sous rubrique appelée "**Un coup de main pour démarrer ?**", contient des sujets sur le mode d'emploi du forum.



Visitez-le et intervenez dans les sujets.
En un mot, faites le vivre.
Il est a vous !

SOUTIEN A LEA POUR SAMY

Nous exprimons notre soutien à l'association Léa pour Samy, la voix de l'enfant autiste, association de parents d'enfants TED, dont le local a été vandalisé à plusieurs reprises et en particulier le soir des élections présidentielles.
Pour contact : leapoursamy@wanadoo.fr
www.leapoursamy.com

// E.D.I FORMATION //
édition / diffusion / information

EDI FORMATION est un organisme qui propose des stages sur l'autisme & les troubles du développement. Voici quelques intitulés :

- **Stage Théorique de base "Autisme & Stratégies Éducatives »**
- **Stage Théorique de base "Autisme & Stratégies Éducatives » les adultes**
- **"Les personnes atteintes d'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger"**
- **"Collaboration Parents - Professionnels"**
- **"Les aides Visuelles : donner un sens à l'environnement"**
- **"Les stratégies éducatives au quotidien"**
- **"Les problèmes de comportement dans l'autisme"**
- **"ABA - analyse Behaviorale appliquée à l'éducation de la personne avec autisme"**

Documentation mise à disposition à la VILLA et sur le site *autismeformation.free.fr*

LES FOULEES SANS TABAC

L'unité de tabacologie du CHU de Caen, l'AIRTBN et ses partenaires, ont organisé le dimanche 13 mai 2007 **les "10e Foulées Sans Tabac, contre le cancer"**.

En tennis, baskets, rollers ou en vélo, les nombreux participants sont partis de la mairie de Caen, courageusement sous la pluie, pour une ballade de 12kms jusqu'au CHU (faculté de médecine).

Le jeudi 31 mai 2007 après-midi, dans le hall d'entrée du CHU Côte de Nacre, au cours de **la Journée Mondiale Sans Tabac,** un village sans tabac a permis aux visiteurs d'être alertés sur les méfaits pour la santé du tabac, et de bénéficier de conseils pratiques sur le processus de sevrage (nombreux stands d'information et animations).

Les bénéfices du loto organisé au village sans tabac ont été **reversés, très généreusement,** à deux associations dont Autisme Basse Normandie, présente dans le hall du CHU pour l'occasion.

Bon, allez… On s'y met ?

Contact : Béatrice Le Maître - Unité de tabacologie - CHU DE CAEN - 02 31 06 49 82

Appel aux familles pour accélérer la recherche

sur les causes et les traitements.

Des échantillons sanguins (simple prise de sang) et des données cliniques sont récoltés auprès de familles **ayant au moins un enfant atteint d'autisme, de trouble envahissant du développement, ou de syndrome d'Asperger**

Le but est de constituer une banque génétique en Europe (il en existe une déjà aux Etats Unis), où les ADN une fois rendus anonymes, seront mis à la disposition des équipes internationales de recherche.

Actuellement, les causes de l'autisme ne sont pas établies, mais des données existent sur une composante génétique de l'affection. Des recherches sur l'identification des gènes en cause et sur les sous-groupes (qui sont visibles, rien que dans notre association) pourraient permettre de développer des moyens de préventions et de traitement.

Inscription sur internet sur le site **fondation-autisme.org**

La Fondation Autisme, *Agir et vaincre est née à l'initiative de la fondation pour la recherche médicale.*

Dans l'Orne

Mercredi 23 mai 2007 à L'Aigle
Les associations **Autisme Orne et HANDIVOL** se sont retrouvés sur l'aérodrome
de l'Aigle pour partager un moment dans les airs...

Huit vols effectués pour les enfants et leurs familles. La journée a été
soutenue par l'association **3A-j** de Bagnoles de l'Orne.

**Merci à nos deux pilotes super sympa : Didier et René pour cet excellent
après midi.**

Photos sur :
http://pagesperso.aol.fr/handivol/pages/laigle07.html
www.autisme-basse-normandie.org

Le Merlerault Ouest France 16-5-07

Une marche pour intégrer les enfants autistes

Le groupe des marcheurs avant le départ à l'école Saint-Joseph.

L'école Saint-Joseph était partenaire, samedi dernier, de la journée « Les rendez-vous de l'autisme ». Cette opération avait pour objectif de sensibiliser les professionnels de la santé, de l'éducation, les travailleurs sociaux, les étudiants et chaque Français, à l'autisme et aux troubles envahissants du développement (TDE). Afin de faire mieux connaître ce handicap auprès du public, une exposition était proposée aux participants, avant une marche de 8 km à travers la campagne avec plusieurs familles d'autistes.

« Il ne faut pas que les parents hésitent à scolariser les enfants autistes, ils progressent au contact des autres. L'enfant a besoin de vivre une vie d'écolier et non de malade. Le jeune enfant a aussi besoin d'une famille solide et non écrasée par le sort » explique Agnès Woimant, responsable de l'association Autisme Orne, basée à L'Aigle.

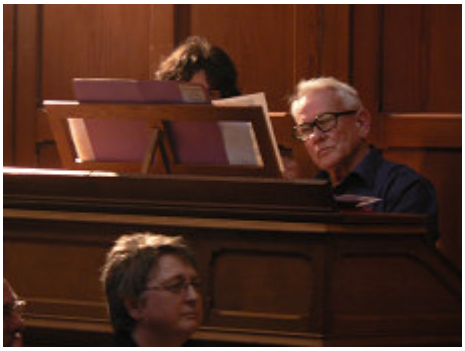
Pour tout renseignement : Autisme Orne, tél. 02 33 24 74 62.

■ **Kermesse**
L'association des parents d'élèves de l'école Saint-Joseph organise la kermesse de l'établissement scolaire, le dimanche 24 juin.

Dans le Calvados

Concert d'orgue à l'Abbaye aux Dames

Dans le cadre des **rendez-vous de l'autisme des 12 et 13 mai** dans le Calvados, le Père Pitel, curé de la paroisse de la Trinité, a accueilli chaleureusement l'action menée par l'association Autisme Basse-Normandie pour l'organisation d'un concert d'orgue. Une centaine de personnes est venue écouter **Paul Pasquet**, organiste titulaire de l'orgue de Saint-Gilles, **Anne-Marie Tourde**, organiste responsable de la tribune de Saint-Jean, **François Letouzé**, organiste à Saint-Jean et le jeune **David Cassan**, 18 ans, organiste «partout» qui passe le bac cette année, poursuit ses études de musique au CNR à Caen et se destine à faire une carrière musicale. Avant d'écouter des variations de Bach, des extraits de la messe des paroisses de Couperin, en passant par des œuvres de Buxtehude pour finir par les improvisations fougueuses de David Cassan, **Didier Delbrayelle, vice président de l'association autisme Basse-Normandie** a rappelé les objectifs de l'association: «Nous militons pour une meilleure prise en charge de la personne autiste en développant son autonomie individuelle et en facilitant son insertion sociale; nous suscitons entraide et solidarité entre les familles; nous promouvons l'éducation des personnes atteintes d'autisme par des actions de formation auprès des parents et professionnels et enfin nous recensons les besoins et agissons auprès des pouvoirs publics concernés pour la création de structures spécialisées» et **Didier Cadiou, également vice président de l'association** de déclarer: «Nous tenons vraiment à faire comprendre aux gens que l'autisme n'est pas une maladie mais une particularité génétique handicapante; il n'est pas possible donc de soigner l'autisme mais de créer des prises en charges adaptées pour amener les autistes à s'intégrer dans notre monde!».



Ce concert a été l'occasion d'intervenir dans les médias pour promouvoir l'association et enfoncer le clou sur les thérapies éducatives : article dans Ouest France, dans Liberté, à Radio Chrétienne de France et France Bleue Basse Normandie.

Dans Ouest France :

Un concert d'orgue au profit des autistes

Didier Cadiou, vice-président, présente « Autisme Basse-Normandie » qui organise un concert et une information à Caen.

Quel est le rôle de l'association Autisme Basse-Normandie ?
Nous assistons les familles en proposant un lieu d'échanges aux parents, en donnant des informations notamment sur les différentes prises en charge possibles. Depuis quelque temps, l'association voit arriver de plus en plus de jeunes parents concernés et très motivés.

Quelles sont les prises en charge proposées pour les autistes ?
Cela pose justement un problème. Il y a deux écoles : psychanalytique, de plus en plus contesté, et éducative qui pense que l'autisme est d'origine génétique. Cette dernière approche propose, entre autres, une meilleure information des parents et une meilleure formation des professionnels, notamment des psychologues. La France est très en retard par rapport aux autres pays européens notamment.

Didier Cadiou.

Pourquoi un concert ?
C'est, bien sûr, pour recueillir des fonds mais aussi créer l'événement en faisant connaître l'autisme et tordre le cou aux idées reçues. Non, on ne peut pas guérir de l'autisme et non, l'autisme, ce ne sont pas que des déficiences. Des autistes sont, par exemple, imbattables en informatique parce qu'ils peuvent être très rigoureux. Leurs particularités ne sont pas forcément un handicap. Il suffit de leur proposer une stratégie pour évoluer dans un monde qui n'est pas forcément fait pour eux. L'objectif, c'est que ces personnes vivent dans la dignité.

Recueilli par Virginie PACAUD.

Pratique. Samedi 12 mai à 20 h 30, en l'église Saint-Gilles, la Trinité, à l'abbaye aux Dames de Caen. Libre participation. Autisme Basse-Normandie, 54 rue Eustache-Restout à Caen. Tél. : 02 31 52 04 27.

Au studio de France Bleue Basse Normandie :

FORMATION D'AIDE AUX AIDANTS

Les 3 et 4 mai 2007, une formation a été dispensée par Stéphanie LAMOUR, psychologue de ***EDI Formation*** chargée de cours à l'université de Lille 3. Le programme a notamment consisté en une introduction générale à l'autisme en suite de quoi, les stratégies éducatives ABA et TEACCH ont été évoquées.
Le but recherché de cette formation a été de promouvoir l'éducation des personnes atteintes d'autisme par des actions de formation auprès des parents et des professionnels.

Avec satisfaction, nous avons constaté que cette formation a été suivie par des professionnels dont 8 travailleuses familiales (des associations d'aide à domicile l'ADMR ETRE, ADMR, AAFP), étudiant américain actuellement en stage à La Villa et 8 parents.
Grâce à un financement du Conseil Régional, cette formation a pu être gratuite pour les professionnels.

L'association se félicite de ces actions dont la finalité est la recherche de l'intérêt de l'enfant.

BALLADES ET / OU PIQUE-NIQUE LE 24 Juin 2007

Le 24 Juin nous nous retrouverons **au Locheur** pour une petite ballade de 4 km environ le matin, un pique-nique à midi et une petite ballade l'après midi.
Tout le monde est invité, à la carte…

Les rendez-vous sont sur le parking de la base de loisirs à 10 heures, à midi ou à 14 heures.

Pour y accéder prendre la A 84 en direction du Mont Saint Michel.
Le Locheur est à environ 5 km de la sortie n° 46, Missy, Noyer Bocage.

Sébastien

Merci à Péri-Repro !

Ce journal comme tous les autres est imprimé gracieusement par leurs soins !